



Universitat de Lleida
Facultat de Medicina

Grau en Nutrició Humana i Dietètica

Elaboració d'una guia alimentària per a nens amb càncer

Autora: **Georgina Dolcet Carrera**

Tutora: **dra. Antonieta Barahona**

Curs 2014/2015

Juny del 2015

Elaboració d'una guia alimentària per a nens amb càncer

TREBALL DE FINAL DE GRAU presentat per **Georgina Dolcet
Carrera.**

Tutoritzat per dra. Antonieta Barahona

Agraïments:

M'agradaria expressar el meu reconeixement i agraïment a totes aquelles persones que han contribuït a la realització d'aquest treball de final de grau.

Primer de tot agrair a la Fundació Amics Joan Petit, especialment a Joan Torner, per oferir-me la possibilitat de dur a terme una guia alimentària per a nens amb càncer.

En segon lloc agrair a la meva tutora del treball i de les pràctiques del grau, dra. Antonieta Barahona, per ajudar-me dia rere dia en el desenvolupament i creació d'aquesta guia.

I per acabar, agrair també a dos alumnes i companys del grau de Nutrició Humana i Dietètica, l' Aleix Brosel i l' Eloi Torrent, per la seva implicació i dedicació en l'elaboració d'aquest projecte.

A tots, moltes gràcies.

ÍNDEX

Resum	5
Resumen.....	6
Abstract	7
1. Introducció	8
1.1. Antecedents generals	8
1.2. El càncer infantil.....	9
1.2.1. Epidemiologia.....	9
1.2.2. Tractaments.....	10
1.2.3. La importància de la nutrició.....	11
2. Plantejament del problema i hipòtesi.	17
3. Objectius	18
3.1. Objectiu principal	18
3.2. Objectius secundaris	18
4. Materials i mètodes.	19
4.1. Part teòrica.....	20
4.2. Part pràctica.....	22
5. Resultats i discussió.....	24
6. Conclusions	30
7. Referències bibliogràfiques.....	32
8. Annex.....	34

Resum

El càncer infantil és una patologia molt poc freqüent sobre el total de càncers humans. En aquesta etapa, els tipus de càncers més habituals es classifiquen en malalties hematològiques, com els limfomes i les leucèmies, i els tumors sòlids. I són les leucèmies el tipus de càncer més freqüent, amb un percentatge d'un 30%.

La pròpia malaltia i els tractaments que s'apliquen a l'infant són força agressius per al cos i poden ocasionar alguns efectes secundaris, que en dificulten l'alimentació. Cal recordar que l'alimentació és un aspecte clau per tal que l'organisme de l'infant pugui tenir una evolució i recuperació favorables, millorant no tan sols la qualitat de vida d'aquest sinó també la tolerància al tractament.

El diagnòstic de càncer en una etapa tan primerenca com és la infància, no tan sols afecta al nen sinó també al seu entorn, els pares. L'objectiu i el resultat final d'aquest treball ha estat la creació d'una guia pràctica d'alimentació per a nens amb càncer amb la finalitat d'ajudar i donar el màxim d'eines als pares per tal que puguin pal·liar dins de la mesura del possible els efectes secundaris que sorgeixen al llarg de la malaltia.

Resumen

El cáncer infantil es una enfermedad muy poco frecuente sobre el total de cánceres humanos. En esta etapa, los tipos de cáncer más habituales se clasifican en enfermedades hematológicas, como los linfomas y las leucemias, y los tumores sólidos. Las leucemias son el tipo de cáncer más frecuente, con un porcentaje de un 30%.

La propia enfermedad y los tratamientos que se aplican al niño son muy agresivos para el cuerpo y le pueden ocasionar algunos efectos secundarios, que dificulten su alimentación. Cabe destacar que la alimentación es un aspecto clave para que el organismo del niño pueda tener una evolución i recuperación favorable, mejorando no solamente la calidad de vida de éste sino también la tolerancia al tratamiento.

El diagnóstico de cáncer en una etapa tan temprana como es la infancia, no solo afecta al niño que padece la enfermedad sino también a su entorno, los padres. El objetivo y el resultado final de este trabajo ha sido la creación de una guía práctica de alimentación para niños con cáncer con la finalidad de ayudar y dar el máximo de herramientas a los padres para que puedan paliar dentro de sus posibilidades los efectos secundarios que vayan surgiendo a lo largo de la enfermedad.

Abstract

Children's cancer is an infrequent illness, overall the human cancers. At this age, the most frequent cancer types are classified as hematological disorders, such as the lymphomas and leukemia, and the solid tumors. With 30% of frequency, leukemia is the most frequent type of cancer.

The illness itself and the treatments applied to the kids are very aggressive to their body and can produce some secondary effects, which are worsening their feeding. It's important to say that child's nourishment is a key objective for the favorable recovery and evolution of their body.

The cancer diagnostic in such an early age, as the infancy, not only affects the kids with cancer, but also affects their environment, specifically the parents. The target and the final result of this work has been to create a food practical guide for children with cancer in order to give help and tools to alleviate secondary effects that arise along disease, including their parent's concerns.

1. Introducció

1.1. Antecedents generals

El nostre organisme està format per milions de milions de cèl·lules vives, on la unitat bàsica de vida és la cèl·lula, i és aquí en aquest nivell on el càncer pot fer-se present.

En el nostre cos hi trobem una gran diversitat de cèl·lules que creixen, que es divideixen i que també es moren de manera ordenada quan són velles, per poder ser reemplaçades per d'altres de noves⁽¹⁾. Aquest mecanisme tan senzill és el que el nostre cos fa per mantenir-se sa.

Tot i així, aquest procés tan sistemàtic a vegades es descontrola.

Aquest descontrol que succeeix en l'organisme té lloc quan el material genètic d'una cèl·lula es fa malbé o s'altera, produint mutacions que afecten al creixement i a la divisió normal de les cèl·lules. Les cèl·lules que haurien de morir no ho fan i se'n formen de noves quan no és necessari. També poden propagar-se cap a d'altres teixits o bé envair-los.

L'ADN danyat pot heretar-se, però generalment les alteracions es donen més aviat per errors en la reproducció o per algun altre factor ambiental.

En els adults, la causa és molt específica mentre que en infants és freqüent que la causa no arribi a ser del tot clara. Els canvis genètics en nens tenen lloc en la primera infància o fins i tot abans de néixer. En aquest cas, no hi ha vincle amb l'estil de vida o amb els factors de risc ambientals.

És freqüent que les cèl·lules sobrants formin una massa de teixit que és el que es denomina tumor. D'aquests n'hi ha de malignes i de benignes. Els que poden envair teixits propers i disseminar-se a altres parts del cos són els del primer tipus. Tot i així, no tots els càncers formen tumors, la leucèmia en seria un exemple.

Existeixen diferents tipus de càncer que prenen el nom de l'òrgan o de les cèl·lules on s'inicia el procés. És per això, que aquests es poden comportar de manera diferent en relació a la velocitat i a la resposta al tractament.

Els càncers també es poden agrupar en categories més amplies com carcinoma, sarcoma, leucèmia, limfoma o mieloma, o bé en càncers del sistema nerviós central ^(1,2).

1.2. El càncer infantil

En el cas dels infants l'afectació difereix del càncer en adults. La simptomatologia i el tractament depèn del tipus i de la fase d'evolució en la que aquest es trobi. El càncer infantil pot donar-se de sobte sense simptomatologia precoç i amb una millor resposta a tractaments, i per tant, amb un índex de curació que acostuma a ser elevat ^(1,3).

1.2.1. Epidemiologia

L'afectació d'aquesta patologia en els infants és rara, representa una baixa proporció del total de càncers humans, concretament d'1 a 3 %; ocupant el segon lloc de causa de mort de nens entre 1 i 14 anys. Són els accidents i les intoxicacions els que ocupen el primer lloc de causa de la mortalitat infantil⁽⁴⁾.

Segons la Unió Internacional Contra el Càncer (UICC) cada any es diagnostiquen més de 160.000 casos de càncer infantil, dels quals el 80% es donen en països en desenvolupament. En els països desenvolupats tres de cada quatre nens amb càncer és a dir, un 70 % sobreviuen almenys cinc anys després de ser diagnosticats. En països subdesenvolupats tenen més de la meitat de probabilitats de morir.

En l'actualitat la incidència del càncer en nens és molt baixa, per cada milió de nens menors de 15 anys hi ha 140 casos nous a l'any ⁽⁵⁾.

Concretament a Espanya, se'n diagnostiquen entre 1000 i 1400 casos a l'any; la qual cosa representa un 3% de tots els càncers ⁽⁶⁾. Pel que fa a Catalunya es diagnostiquen entre 170 i 200 casos nous anuals de 0 a 14 anys⁽⁷⁾.

Pel que fa al gènere, el masculí té una incidència superior al càncer infantil femení, un 57% enfront a un 43% en nenes.

Pel que fa a la distribució per edats un 11,4 % es dona de 0-1 anys, un 35,7% de 1-4 anys, un 28,5% de 5-9 anys i un 24,1% de 10-14 anys.

En la infància els tipus de càncers més freqüents es classifiquen en malalties hematològiques (els limfomes i les leucèmies), i els tumors sòlids. La distribució d'aquests és un 30% leucèmies, un 13 % limfomes, i un 22% tumors del sistema nerviós central ^(1,8).

La leucèmia és el càncer més freqüent que es dona en la sang i té el seu origen a la medul·la òssia. Destaca la leucèmia limfoblàstica aguda (LLA) amb un predomini d'un 75-80% dels casos. Pel que fa als tumors, els més freqüents són els que afecten al sistema nerviós central, després els segueixen el neuroblastoma, el tumor de Wilms, el Retinoblastoma, el Rabdomiosarcoma, el Osteosarcoma, i per últim, el Sarcoma de Ewing ^(3, 6, 9).

1.2.2. Tractaments

Els tractaments més comuns són la cirurgia, la radioteràpia i la quimioteràpia i en alguns casos, però menys freqüentment es pot donar trasplantament de medul·la òssia.

La cirurgia consisteix en la extirpació del tumor, la quimioteràpia en l'administració d'agents químics que destrueixen les cèl·lules malignes, i la radioteràpia en destruir les cèl·lules cancerígenes mitjançant radiacions d'alta energia ⁽⁴⁾.

Gràcies als avenços en el diagnòstic i a les tècniques de tractament, la supervivència infantil ha passat del 15-20% al 70-80%, tot un èxit de la medicina actual ⁽⁵⁾. Es pot dir que la curació és el més habitual. És important destacar que aquestes tècniques han de tractar-se en Serveis hospitalaris especialitzats en oncohematologia pediàtrica, amb el personal i els mitjans adequats dels que disposen ⁽⁶⁾.

Els tractaments són agressius perquè han d'actuar contra les cèl·lules cancerígenes, que són cèl·lules que es divideixen ràpidament. Al mateix temps les cèl·lules no cancerígenes són susceptibles de ser afectades i consegüentment es produeixen una sèrie d'efectes secundaris.

No tots els nens tenen efectes secundaris, a més a més, la gravetat d'aquests depenen del tipus, de la dosi, de la duració i del propi nen ⁽¹⁾.

1.2.3. La importància de la nutrició

Tal i com s'ha esmentat anteriorment en les últimes dècades s'han realitzat molts avenços en el tractament, i també avenços en el camp de la nutrició proporcionant al malalt un suport nutricional adequat.

Quan no s'ingereix la quantitat d'aliments que el organisme necessita per realitzar les seves funcions normals es genera un desgast físic progressiu que afecta a l'evolució de la malaltia. Aquest desgast va acompanyat d'efectes com debilitat, esgotament, menys resistència a infeccions, baixa immunitat, menys tolerància a la quimioteràpia, alteració en el creixement i desenvolupament, a més a més, d'apatia, i de pèrdua de sensació de benestar. Per tant, seguir una correcta nutrició, és a dir, evitar la malnutrició eliminarà l'aparició d'aquests efectes, i la recuperació serà més ràpida i favorable^(9,10).

Per tal de mantenir l'organisme fort és important una bona nutrició, d'aquesta manera es millorarà la tolerància al tractament i consegüentment la qualitat de vida de l'infant ⁽¹¹⁾. L'alimentació ha de ser ajustada a les seves necessitats, i el més important és que sigui variada, equilibrada i suficient.

Aquesta ha de contenir tots els grups d'aliments ⁽⁹⁾com:

- Les fruites, hortalisses i verdures: font de vitamines, minerals i fibra.
- La carn, el peix, els ous, i les llegums: font de proteïna que ajuda a reparar l'organisme i a lluitar contra les infeccions.
- Els cereals: font d'energia i de vitamines del grup B.
- Els lactis: font de calci, proteïnes i vitamines.

Tot i que la dieta d'aquests infants ha d'incloure els grups d'aliments esmentats, quan es troben en tractament se'ls recomana que accentuin uns grups d'aliments determinats.

Es recomana que les necessitats nutricionals vagin dirigides a incrementar les proteïnes i les calories, tenint en compte l'edat, el pes, l'estat nutricional, l'activitat física, el tipus de càncer, les complicacions, entre d'altres aspectes⁽¹²⁾. Aliments com els llegums, la llet i els derivats làctics com el formatge (baix en grassa), els ous, la carn, el pollastre i el peix són font de proteïna.

En relació a les calories, cal potenciar el consum de cereals (blat de moro, arròs, civada, avena i blat) i tubercles (1 ó 2 cops d'aquests aliments per menjada), així com fer ús de l'oli d'oliva. A més a més, es pot enriquir els àpats amb mel, melmelada, sucre, mantega, margarina, cremes de formatge, crema de llet líquida, maionesa, etc ⁽¹³⁾.

En certs casos, es recomana no prendre aliments rics en fibra perquè poden empitjorar algun dels efectes secundaris, com la diarrea o les úlceres en la boca.

En altres casos es recomana suplementació nutricional, tot i així cal que aquesta estigui supervisada pel pediatra i pel nutricionista de l'infant. Aquests suplementes es poden addicionar a les menjades o begudes, i han d'estar estrictament recomanats pel metge que s'encarrega de l'infant^(12, 13).

Aquesta diferència en les indicacions nutricionals respecte a l'infant se dona perquè l'alimentació d'aquests nens malalts està pensada perquè recuperin força i energia, així com per pal·liar els efectes que provoca el tractament (10,11). El problema es dona quan la pròpia malaltia o els tractaments que s'apliquen provoquen a l'infant tota una sèrie d'efectes secundaris que li dificulten o impossibiliten el fet d'alimentar-se. Tot i així, és important remarcar que no tots els nens pateixen aquests efectes i que varien molt d'uns als altres en funció del tipus de càncer, la part del cos que s'estigui tractant, la duració del tractament i la dosi utilitzada(10).

Les nàusees i vòmits són l'efecte secundari més freqüent que està controlat pel sistema nerviós central i que es dona quan hi ha estímuls com les olors, els sabors o certs moviments corporals.

D'altres efectes secundaris són l'alteració del gust i de l'olfacte (metàl·lic), la pèrdua de gana, úlceres a la boca, sequedat de boca, diarrea, estrenyiment, disfàgia i immunodeficiència.

- L'alteració del gust i de l'olfacte (metàl·lic) es dona quan aquests sentits augmenten o bé disminueixen, la qual cosa contribueix a que l'infant tingui menys gana.
- La pèrdua de gana és difícil conèixer la causa determinant ja que pot donar-se per algun dels altres efectes secundaris, o bé per algun factor psicològic, fins i tot pel propi tractament.
- Les úlceres són inflamacions que poden aparèixer en tot el tracte digestiu; com la mucositis o bé l'estomatitis i que són una porta d'entrada a les infeccions. Per aquest motiu la higiene bucodental en aquest cas és primordial.
- La sequedat de boca o xerostomia es dona quan les glàndules salivals deixen de produir saliva, i llavors es deixa de percebre el sabor i la dificultat per empassar augmenta.

- La diarrea és un efecte que afecta al revestiment de l'intestí prim i gros, i que es tradueixen un mal funcionament i en una menor absorció dels aliments en l'intestí.
- L'estrenyiment és un problema també molt comú en alguns casos i que es desenvolupa bàsicament pels canvis en els patrons alimentaris derivats d'altres efectes secundaris com les nàusees i els vòmits o les úlceres a la boca, la qual cosa dificulta l'alimentació i el fet de beure aigua; reduint-ne consegüentment la velocitat i la quantitat de femta.
- La disfàgia és un efecte també molt habitual, on la dificultat de deglutir o empassar els aliments es veu alterada, per tant, s'hauran d'adaptar molt les textures i les quantitats en els infants amb aquest problema.
- La immunodeficiència o un infant amb les defenses baixes fa que aquest sigui més propens a patir infeccions; per aquest motiu cal incidir urgentment per tal que el cos de l'infant sigui resistent fins i tot aplicant-li el tractament (10,11, 12, 14).

Aquests efectes secundaris acostumen a controlar-se bé i generalment desapareixen quan el tractament s'acaba, ja que les cèl·lules sanes es recuperen ràpidament (10).

Per combatre aquests efectes secundaris i perquè l'infant porti una alimentació el més variada i equilibrada possible és molt important el paper de la família. L'educació de la família és un dels punts més primordials; cal preparar-los per tal que afrontin les situacions derivades d'aquests efectes secundaris. Els hem de fer entendre que els hàbits alimentaris d'aquests són igual o més importants que els d'un infant sa i que és essencial educar-lo en aquest sentit fent-lo participar en tot el que es pugui, deixant-lo cuinar dins de les seves possibilitats, experimentant nous sabors, textures i que d'aquesta manera no se senti exclòs de la societat(9).

A més de tenir en compte els aspectes nutricionals per combatre el càncer infantil s'han de tenir present altres hàbits quotidians per tal que l'evolució sigui el més favorable possible. Alguns d'ells són la higiene bucal, l'exposició solar, el risc a infeccions i altres mesures higièniques^(9,11).

- Pel que fa a la higiene bucal és molt important que es dugui a terme correctament per evitar que les genives i les dents siguin una porta d'entrada a les infeccions
- En relació a l'exposició solar, els infants que rebin tractament quimio-radioterapèutic han d'estar molt protegits amb cremes de protecció solar per tal que les radiacions no causin pigmentacions o augmentin la sensibilitat de la pell.
- El tercer aspecte a considerar són les infeccions, que són molt comuns en el càncer ja que la quimioteràpia disminueix el nivell de leucòcits.
- Per últim, s'han de tenir presents una sèrie de mesures higièniques com: no intercanviar menjar amb el pacient, no intercanviar coberts, no beure del mateix got, no obligar a l'infant a seguir un horari establert dels àpats, restringir les visites exteriors (en cas que aquest estigui molt debilitat), netejar-se les mans abans d'entrar a l'habitació de l'infant, i canviar el raspall de dents després d'una infecció.

Cal recordar que si l'infant té el sistema immunitari debilitat seguirà una dieta totalment en condicions asèptiques; no menjarà aliments crus, la fruita serà envasada o en compota, els sucres de fruita seran envasats, evitarà embotits, i a l'hora de preparar els aliments es mantindran sempre unes bones mesures higièniques^(11, 12).

Així doncs, el diagnòstic de càncer en un nen afecta també a l'entorn familiar i molt concretament als pares⁽¹⁵⁾. Per aquest motiu l'elaboració de recursos, guies i documents amb la finalitat d'ajudar al entorn del malalt a portar la situació de la millor forma possible potser de gran interès.

És per això que la Fundació Amics Joan Petit⁽¹⁶⁾, entitat sense ànim de lucre, ha proposat l'elaboració d' un recurs pràctic com es una guia d'alimentació per tal de facilitar el dia a dia les famílies de l'infant amb càncer.

2. Plantejament del problema i hipòtesi

El càncer infantil és una malaltia que desencadena molts problemes en el dia a dia de l'infant i en les persones que l'acompanyen.

Els tractaments emprats i la pròpia malaltia generen una sèrie d'efectes secundaris, entre els quals la malnutrició n'és un dels més freqüents. Així doncs, és molt important la necessitat d' incidir sobre l'alimentació d'aquests infants per tal d'evitar no tan sols aquest efecte secundari sinó també la resta d'efectes no menys importants que influencien l'estat, la recuperació i l'esperança de vida del nen.

La necessitat de pal·liar aquests efectes secundaris per millorar al màxim la qualitat de vida del pacient i consegüentment la recuperació d'aquest, ha motivat l'elaboració d'una guia de la forma més pràctica possible amb la finalitat que sigui útil i fàcil d'entendre i de posar en pràctica pels familiars, pels amics i pels acompanyants del malalt.

La hipòtesi d'aquest treball és:

L'elaboració d'una guia d'alimentació pràctica per a nens amb càncer ha de ser:

- Útil per tal que el nen entengui quina és la seva malaltia i què comporta, fent-lo conscient que es tracta d'un procés transitori.
- Orientativa i fàcil de seguir per millorar la qualitat de vida del dia a dia de les famílies.
- Una eina pràctica pel que fa a la preparació dels àpats per tal de millorar l'alimentació.
- Una ajuda per pal·liar els efectes secundaris que poden sorgir durant la malaltia.

3. Objectius

3.1. Objectiu principal:

- Elaboració d'una guia pràctica alimentària per a nens amb càncer.

3.2. Objectius secundaris:

- El primer apartat de la guia constarà d'una introducció, en la qual s'explicarà que s'entén com a càncer infantil, els tipus de càncers més freqüents en infants, i per últim, la gran importància i la relació que té la nutrició amb aquesta malaltia.
- En el segon apartat, es llistarà i es farà una breu explicació de tots i cadascun dels efectes secundaris més comuns que provoca el càncer infantil i el tractament d'aquest. A més a més, per a cadascun d'aquests efectes, es disposarà d'una sèrie de consells, uns de més generals i uns altres de més específics relacionats amb l'alimentació per tal de pal·liar l'efecte.
- La guia contindrà de forma addicional un receptari. Cada efecte secundari tindrà dos o tres plats de menú exemple. I a més a més, de cadascuna de les receptes culinàries específiques per cada efecte secundari se'n calcularà el valor nutricional.

4. Materials i mètodes

La Fundació Amics Joan Petit, concretament Joan Torner, es va posar en contacte per a l'elaboració de la guia amb grups de persones d'àmbits diferents per tal de treballar de forma interdisciplinària.

Pel que fa al disseny i maquetació de la guia, va contactar amb l'escola de disseny gràfic d'Olot, per dur a terme la tasca de dissenyar el projecte un cop finalitzada la redacció de la guia. Per a la tasca de redacció i la confecció de la guia la Fundació va creure necessari un altre grup de persones.

Concretament aquest grup de persones ha estat format per quatre membres; la meua tutora de pràctiques, dra. Antonieta Barahona, la qual ha anat dirigint l'elaboració de la guia, dos companys del Grau de Nutrició Humana i Dietètica, l'Eloi i l'Aleix, i jo mateixa.

La redacció i la confecció de la guia consta de dues parts que s'han anat elaborant de forma progressiva en reunions fixades durant una sèrie de mesos.

La primera és la part teòrica que es basa en l'elaboració escrita de la guia, i la segona part més pràctica es basa en la preparació culinària del receptari dissenyat així com també el càlcul nutricional de cadascun dels plats. Aquest és el procés que s'exposarà al llarg d'aquest treball.

Estava estipulat que la presentació d'aquesta guia tingués lloc el dia 6 de juny, coincidint amb les Jornades de Hoquei patrocinades per la Fundació Amics Joan Petit, les quals donen suport als nens que pateixen càncer. Però per motius aliens que no em pertanyen i perquè la publicació de la guia necessita passar uns determinats requeriments, la publicació no es farà fins més endavant, sobre els mesos d'octubre o novembre.

4.1. Part teòrica: Elaboració escrita de la guia

Per tal de poder treballar en grup, les reunions s'han dut a terme diferents dies, concretament des del desembre del 2014 fins a finals de març del 2015. En cadascuna de les reunions s'han anat pactant les tasques que calia elaborar i portar fetes per a la reunió vinent, tot i així la major part de la guia s'ha elaborat de forma conjunta a les reunions en la Clínica de Nutrició de la dra. Barahona.

Les reunions han estat útils per anar fent de forma metòdica cada pas i per tal d'arribar a l'elaboració final de la guia.

Pel procés d'elaboració de la guia s'han seguit els següents passos de forma esglaonada:

Primer) Recerca exhaustiva de guies alimentàries ja existents per a nens amb càncer.

- En la primera reunió es va trobar que les guies seleccionades no es corresponien al concepte de guia que es volia arribar a elaborar. De totes les guies revisades se'n van seleccionar tres per a nens amb càncer^(10,11,14). Posteriorment, se'n va fer una segona selecció, filtrant les que podien ser més útils per treure'n la informació, els conceptes i les idees importants i poder fer així un primer esquema dels apartats que contindria la guia que s'estava elaborant. De la segona selecció són únicament dues^(10,11) les que van orientar la planificació de la guia.

Segon) Les dues guies^(10,11) seleccionades van orientar a l'hora d'establir els diferents apartats, concretament es va decidir que la guia estaria organitzada en dos apartats.

- Dels dos apartats, el primer inclouria una introducció sobre què és el càncer infantil, els tipus més freqüents i la importància d'una correcta alimentació en els nens que pateixen aquesta malaltia. En el segon, s'inclouria la informació referent als efectes secundaris que suposa la pròpia malaltia i el tractament d'aquesta.

- A més a més, es va acordar que aquesta guia inclouria un receptari amb una sèrie de plats exemple per a cadascun dels efectes secundaris.
- Per tal de poder plasmar visualment la importància de l'alimentació en aquests nens i el paper que hi juga davant dels possibles efectes secundaris que poden aparèixer al llarg de la malaltia va sorgir la idea de la Xarranca Nutricional (*Veure annex*).

Tercer) Recerca bibliogràfica sobre el contingut que s'explicaria en cadascun dels apartats.

- La cerca es va realitzar en diverses bases de dades, associacions de càncer (Asociación Española Contra el Càncer Infantil, American Cancer Society, entre d'altres), guies^(4,9,12) i altres fonts de màxima qualitat i evidència.

Quart) Un cop obtinguda tota la informació indispensable per a cadascun dels apartats se'n van redactar els diferents apartats.

- Primer de tot se'n va fer la redacció de la introducció.
- En segon lloc, es va establir i citar els efectes secundaris més comuns del càncer infantil.
 - o Es van establir com a efectes més habituals les alteracions en la percepció del gust i de l'olfacte (gust metàl·lic), les nàusees i els vòmits, la pèrdua de gana, les úlceres en la boca, la sequedat de boca, la diarrea, el restrenyiment, la disfàgia i la immunodeficiència.
 - o Per cadascun d'aquests efectes secundaris es van proposar una sèrie de consells generals, i una sèrie de consells més específics o alimentaris.

Cinquè) Dissenyar amb els aliments més aptes per a cadascun dels efectes, un receptari el més adaptat, pràctic i útil possible per als familiars de l'infant.

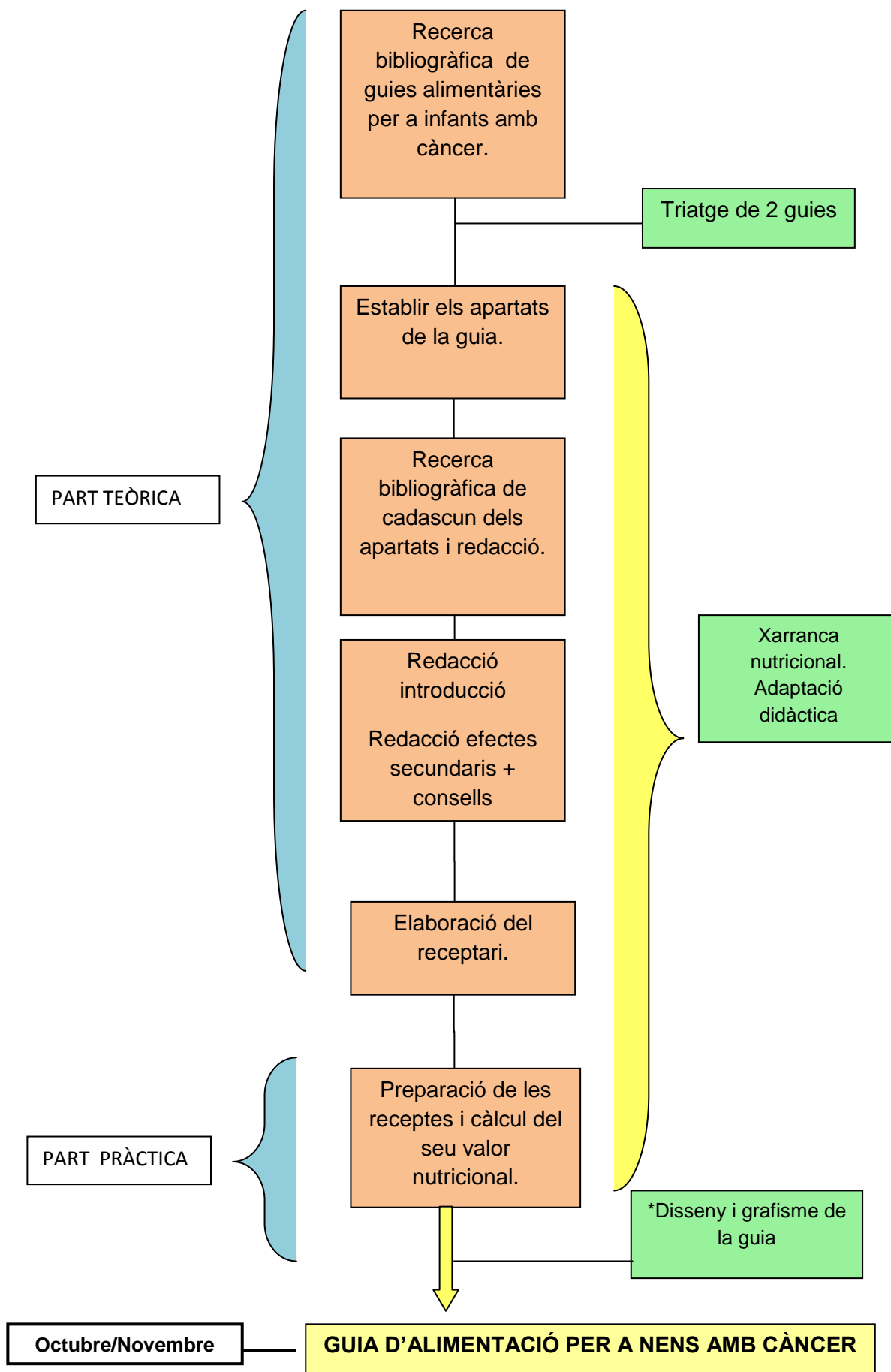
- Per tal de dissenyar els plats es va fer ús de la imaginació, així com també, es va buscar informació en llibres ^(19,20,21) i pàgines webs ^(17,18).
- A més a més, es va tenir en compte el concepte de la Xarranca Nutricional, ja que es tracta d'una eina que apareix just a la vora de cadascun dels efectes secundaris i s'utilitza per il·lustrar quins aliments són més favorables per a cadascun d'ells. D'aquesta manera es va fer ús dels aliments que hi apareixien.
- Després de pensar, d'imaginar i de fer recerca es van decidir finalment els plats que apareixerien a la guia, concretament dos o tres plats per efecte secundari, representatius d'una ingesta model.
- Aquest pas va ser el més complex pel que fa a l'esforç i el temps emprat ja que van ser necessaris tres dies de reunió.

4.2. Part pràctica: Elaboració del receptari

Després d'haver seguit la metodologia anteriorment esmentada, el darrer i sisè pas ha estat l'elaboració culinària dels plats escollits i el càlcul del seu valor nutricional.

- L'elaboració culinària s'ha dut a terme a l'Aula de Cuina de la Clínica de Nutrició de la dra. Antonieta Barahona.
- El càlcul nutricional s'ha dut a terme durant el període de pràctiques desenvolupat a la clínica per tots els membres del grup mitjançant el programa CESNID.

A continuació, en la següent pàgina, es mostra de forma esquemàtica la metodologia seguida per a l'elaboració d'aquesta guia.



5. Resultats i discussió

El resultat d'aquest treball ha estat l'obtenció d'una **guia pràctica d'alimentació per a nens amb càncer** destinada als seus acompanyants, als pares i als familiars. Pretén que l'alimentació dels infants no sigui un esforç, sinó al contrari que suposi un joc i plaer per a ells.

Aquesta guia disposa de moltes eines útils per tal de pal·liar al màxim els efectes secundaris dels tractaments. Són eines totalment viables i pràctiques per facilitar la vida del nen. Aquestes volen evitar excloure a l'infant de l'àmbit de l'alimentació, que és un dels camps més importants per l'etapa de desenvolupament i creixement en la que es troben.

La guia inclou:

- 1) Una breu introducció de la relació entre la nutrició i el càncer infantil.
- 2) Els efectes secundaris més comuns que tenen els infants amb càncer proporcionant una sèrie de consells i recomanacions nutricionals.
- 3) Xarranca Nutricional, per tal de fer una guia molt visual i didàctica pels nens.
- 4) Un receptari per facilitar i donar eines pràctiques per als pares dels nens.

Pel que fa al receptari específic, inclou aliments aptes per a cadascun dels efectes. Aquestes receptes estan pensades amb simplicitat per a les persones que s'encarreguen de cuidar als infants, és a dir, per tal que la nutrició no suposi als cuidadors més problemes dels que implica la pròpia malaltia. Són plats fàcils de cuinar i de preparar, i es dóna especial importància al fet que siguin visuals, creatius i equilibrats nutricionalment. Aquesta creativitat que s'ha buscat en la guia és per cridar l'atenció als nens, ja que juga amb diversitat de colors, textures, aromes, sabors i formes de cocció.

Han estat 24 receptes que s'han pensat i elaborat específicament per als nou efectes secundaris més comuns que pateixen els nens amb aquesta malaltia.

Adicionalment, cada recepta inclou el càlcul del seu **valor nutricional**, a més a més dels beneficis que aporta el seu consum.

Això és una eina que li serà d'utilitat a la família per tal de saber la ingesta calòrica i els beneficis que suposa cada plat.

El format model de cada efecte secundari inclou:

- Nom de l'efecte.
- Descripció de l'efecte.
- Consells generals de l'efecte.
- Consells o recomanacions nutricionals de l'efecte.
- Xarranca nutricional específica per a l'efecte. És a dir, els aliments beneficiosos per aquest efecte seran els que ressaltaran, i per contra els que no ho són tant es mostraran difuminats.
- Receptes (2 o 3) per efecte secundari:
 - o Nom de la recepta.
 - o Fotografia.
 - o Ingredients.
 - o Elaboració de la recepta.
 - o Càlcul del valor nutricional. Aquest conté els següents paràmetres:
 - Les kcal totals que disposa el plat.
 - El contingut en glúcids totals (dels quals en són sucres).
 - El contingut en lípids totals (dels quals en són àcids grassos saturats i insaturats).
 - El contingut de proteïna total.
 - La fibra alimentària total i el sodi.
 - o Benefici del plat: les propietats beneficioses que suposa la seva ingesta.

A continuació, en la següent pàgina, es mostren dos d'efectes secundaris, la pèrdua de pes i la disfàgia, amb una recepta model per cadascun d'ells.

PÈRDUA DE PES

1. Definició.

Absència de gana per sensació de malestar deguda al propi tractament o per factors psicològics (por, ansietat, per estar fora de casa, entre d'altres). Aquest efecte es normalitza després del tractament.

2. Que suposa aquest canvi.

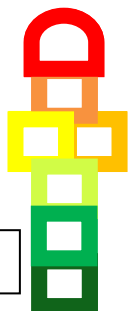
Suposa incidir:

- Sobre el moment del dia en què es tingui més gana per menjar encara que no sigui l'horari convencional. I si no es té gana, prendre petites quantitats d'aliments varies vegades al dia.
- Sobre el plat a elaborar. Tenir en compte les olors (plats poc aromàtics) i les preferències dels nens, intentant que el plat sigui el més calòric i ric en nutrients possible.
- Sobre l'activitat física. Caminar abans dels àpats pot ser una forma d'estimular la gana.
- Sobre l'ambient en les menjades. Generar un ambient tranquil i agradable en els àpats, a més a més de fer-los acompanyat.

3. Consells dietètics.

- Incloure aliments de diferents textures i colors en un mateix àpat per fer el plat més atractiu i apetitós.
- Utilitzar plats grans, combinant el primer i el segon plat en el mateix per donar la sensació de menys menjar.
- Enriquir els aliments per aportar més nutrients sense augmentar el volum dels àpats. Fer-ho:
 - ✓ A les sopes i purés: formatge rallat, llet en pols, clara d'ou, ou dur, llegums, pernil, gall d'indi, pollastre trossejat o peix.
 - ✓ A les amanides, pastes, arrossos i verdures: formatge, maionesa, tonyina, clara d'ou cuïta, fruits secs o trossos de pernil.
 - ✓ A les postres: crema, fruits secs, mel, melmelada o gelats.
 - ✓ A la llet: cacau, mel, fruita en almívar, gelat o fruita (batuts).
- Beure fora dels àpats per evitar la sensació de sacietat.

Dins la xarranca s'inclourà els aliments més beneficiosos per aquest efecte secundari.



Plumcake de pastanaga

❖ INGREDIENTS:

- 2 ous
- 100 gr. de sucre de canya (Mascobado).
- 200 gr. de farina d'ametlles
- 200 gr. de pastanagues rallades



❖ PREPARACIÓ:

- 1- Munteu els ous amb el sucre, una estona.
- 2- Afegiu-hi la farina d'ametlla, la pastanaga ratllada i barregueu-ho bé.
- 3- Prepareu un motlle de forn i poseu-hi la barreja.
- 4- Posar-ho a coure al forn a 180°C durant 30-40 minuts.
- 5- Per saber si esta cuit punxeu-ho amb una agulla de cuina o ganivet i ha de sortir net, si hi ha pasta de la massa encara esta cru, deixeu-ho coure una estona més.
- 6- Per acompanyar podeu fer: caramel líquid, xocolata fondant, o melmelada.

❖ VALORACIÓ NUTRICIONAL. Per pes total: de 630 g

KCAL TOTALS: 1831,43 KCAL

- Glúcids totals: 124,56 grams – 27,21%
 - o Dels quals sucres: 122,36 grams.
- Lípids totals: 123,08 grams – 60,48 %
 - o Àcids grassos saturats: 12,97 grams.
 - o Àcids grassos insaturats: 102,7 grams.
 - Monoinsaturats 77,81 grams.
 - Poliinsaturats 24,89 grams.
- Proteïna total: 56,36 grams – 12,31%
- Fibra alimentària total: 26, 33 grams.
- Sodi: 373,63 grams.

BENEFICI:

La combinació dels ingredients d'aquest PLUMCAKE en són una font d'energia, així com també una font de fibra pel seu contingut en pastanaga.

El sucre Mascobado li dóna un gust molt especial a regalèssia!

DISFÀGIA

1- Definició.

La disfàgia és la dificultat d'empassar els aliments o els líquids per la boca o la gola. Algunes persones poden sentir nàusees, tenir tos o sensació d'ofec en intentar empassar.

2- Que suposa aquest canvi.

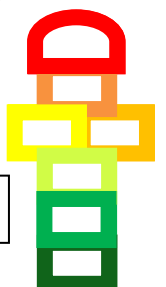
Haurem de tenir en compte:

- La textura dels aliments, en funció del grau de disfàgia. Preparar-los segons la dificultat de mastegar-los i empassar-los.
- Els aliments que s'ingereixen i la seva forma. Aliments sense trossos i reconstrucció de purés en forma d'aliments.
- Desfer trossos de gel a la boca, glopejar freqüentment, mastegar xiclet sense sucre o trossos de fruita augmenten la sensació de confort i estimulen la producció de saliva.
- La higiene bucal és fonamental, sobretot després de cada menjada.

3- Consells dietètics.

- ✓ Aliments freds, triturats i de consistència homogènia que han de menjar-se amb cullera.
- ✓ Aliments que es poden aixafar amb forquilla o amb la pressió de la llengua i que pràcticament no necessiten masticació. Passar el menjar per la liquadora fa que els purés siguin més fàcils d'empassar.
- ✓ Aliments amb textura normal evitant qualsevol líquid.
- ✓ Aliments que requereixen poca masticació i fàcil d'empassar. Afegint salses, caldos, nates, etc. per tal de que els plats no siguin secs.
- ✓ Utilitzar espessants i gelatines.
- ✓ Beure aigua durant les menjades per facilitar la deglució.
- ✓ Els líquids més àcids com el suc de llimona diluït, ajuda a estimular la sensació de benestar i de producció de saliva.

Dins la xarranca s'inclourà els aliments més beneficiosos per aquest efecte secundari.



Gelatina de taronja

❖ INGREDIENTS:

- 2 taronges (250 ml de suc).
- 1 sobre de gelatina Royal.

❖ PREPARACIÓ:

- 1- Tallem per la meitat dues taronges i les exprimim per tal d'obtenir 250 ml de suc. Guardem la pela de la taronja a una banda.
- 2- Posem en una olla 250 ml d'aigua, quan notem que l'aigua comença a estar calenta hi afegim un sobre de gelatina Royal de taronja.
- 3- Anem remenant fins que la gelatina estigui desfeta completament.
- 4- En el moment que l'aigua comença a bullir apartem l'olla del foc i hi afegim el suc de taronja prèviament exprimit.
- 5- Agafem les peles de la taronja inicialment guardades i en traiem la polpa per tal de que quedin totalment buides.
- 6- Un cop tenim les 4 meitats sense polpa les emplenem amb la gelatina.
- 7- Col·loquem la preparació dins de la nevera fins que solidifiqui. Mínim 2 hores.

❖ VALORACIÓ NUTRICIONAL. Per pes total: 430 g → 4 racions.

KCAL TOTALS: 190,22 KCAL

- Glúcids totals: 39,73 grams.
 - o Dels quals sucres: 39,73 grams.
- Lípids totals: 0,33 grams.
 - o Àcids grassos saturats: 0 grams.
 - o Àcids grassos insaturats.
 - Monoinsaturats: 0 grams
 - Poliinsaturats: 0 grams.
- Proteïna total: 4,7 grams.
- Fibra alimentària total: 5,58 grams.
- Sodi: 13,32 grams.

BENEFICI:

Les gelatines en són una bona alternativa per consumir fruites. Concretament en aquest cas en fem ús de la taronja, una fruita rica en vitamina C.

La textura d'aquestes és idònia per a nens amb problemes de disfàgia!



6. Conclusions

L'elaboració d'aquesta guia alimentària ha estat un procés acurat i progressiu.

Han estat dies de recerca bibliogràfica, de reflexió i d'anàlisi d'informació que han permès orientar i enfocar tot el treball en una direcció que prioritza la simplicitat i el caràcter pràctic de la guia per a nens amb càncer i que emfatitza el poder explicar i conscienciar de la importància de la alimentació i de la nutrició en aquest àmbit.

D'aquest manera **l'objectiu principal** d'arribar a elaborar una guia pràctica alimentària per a nens amb càncer s'ha arribat a aconseguir.

Els objectius secundaris referits al contingut de la guia s'han assolit.

Pel que fa al primer objectiu secundari plantejati que fa referència a la introducció dela guia, s'ha inclòs el contingut que s'esperava. És a dir, s'ha explicat que s'entén com a càncer infantil, els tipus de càncers més freqüents en aquesta edat, i la importància i la relació que té la nutrició en aquesta malaltia.

En relació al segon objectiu secundari que es basava en la descripció dels efectes secundaris més comuns en el càncer infantil i el seu tractament també ha estat assolit. A més a més, tal i com s'ha descrit a l'objectiu per a cadascun dels efectes secundaris explicats breument s'inclou una sèrie de consells, uns de més generals i uns de més específics relacionats amb l'alimentació. Aquesta premissa també s'ha complert.

Per últim, el tercer i últim objectiu secundari relacionat amb la creació d'un receptari específic per als efectes secundaris del càncer infantil també s'ha complert. Cada efecte secundari tal i com s'havia especulat disposarà de dos a tres receptes. I el més important, es tracta d'un receptari pràctic i útil per als pares o per als acompanyats dels infants que pateixen càncer.

A més a més, addicionalment, aquestes receptes inclouen el seu valor nutricional en què s'hi presenten les Kcal totals, el contingut en glúcids totals, el contingut en lípids totals, la proteïna total, fibra alimentària total i el sodi. D'aquesta manera es proporciona als pares de l'infant una idea de la ingesta calòrica i dels beneficis que està aportant cadascun dels plats que ingereix el nen.

Així doncs, tots i cadascun dels objectius que es van establir inicialment a la proposta del treball s'han aconseguit i per tant s'ha finalitzat la tasca que se'ns havia encomanat inicialment al grup de treball, i s'espera que es dugui a terme la publicació sobre les dates estimades.

S'ha de tenir en compte que aquest projecte ha estat el primer pas dut a terme per tal de crear una guia pràctica, útil i fàcil per a la població a la qual es dirigeix, és a dir, aquesta acció no hauria de quedar-se únicament en haver creat la guia sinó que finalment caldria que arribés a la població diana i que aquesta en fes l'ús, i la trobes assequible.

Per acabar voldria fer menció que m'agradaria que a partir d'aquesta idea sorgida des de la Fundació Joan Petit s'anés millorant, fins i tot s'anés ampliant tota la informació que inclou la guia per tal d'arribar a l'optimització plena d'aquest tema tan especial com n'és el càncer infantil.

7. Referències bibliogràfiques

- 1- Leucemia en niños. Estados Unidos: American Cancer Society; 2013.
- 2- National Cancer Institute at the National Institutes of Health. Cancer Topics. USA; 2014.
- 3- Medline Plus: información de salud para usted. Cáncer en niños. Estados Unidos: U.S. Department of Health and Human Services; 2015.
- 4- Educar a niños y niñas con cáncer: Guía para la familia y el profesorado. País Vasco: Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco; 2006.
- 5- Guiainfantil.com. El cáncer infantil en los niños. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2013.
- 6- El cáncer en los niños. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC); 2006.
- 7- Generalitat Catalunya. Canal Salut Càncer. Catalunya: Departament de Salut.
- 8- Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). Cáncer en niños y jóvenes. Madrid: AECC; 2012.
- 9- La educación en los niños con cáncer: Guía para padres y profesores. Zaragoza: Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (ASPANO); 2010.
- 10- Buen provecho: consejos dietéticos durante el tratamiento. Castilla – la Mancha: Asociación de Familias de Niños con Cáncer (AFANION); 2010.
- 11- Nutrición para niños y jóvenes oncológicos. Castilla y León: Asociación de Padres, Familiares y Amigos de Niños Oncológicos de Castilla y León (PYFANO); 2012.
- 12- Nutrition for children with cancer. USA: American Cancer Society; 2014.
- 13- Araujo C, Velasco C, Portilla C. Necesidades de nutrientes en la alimentación del niño con cáncer. Revista Gastroenterol. 2012; 14(1):31-33.

- 14-Recomendaciones dietéticas-nutricionales en oncología. Barcelona: Unitat de Nutrició Clínica y Dietética, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol; 2012.
- 15-Niños diagnosticados con cáncer: cómo afrontar el diagnóstico. USA: American Cancer Society; 2014.
- 16-. F Coordinadora Catalana de fundacions. Fundació Amics Joan Petit - Nens amb càncer
- 17-Recetín.com. Recetas de Cocina para niños. Madrid.
- 18-AECC Contra el Cancer. Recetas. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer (AECC); 2014.
- 19-Oneto J. Mi niño si me come: Guía de menús para niños de 6 meses a 6 años. Jaén: Formación Alcalá; 2006.
- 20-Cagnoni L, Sanchez Ortiz I, Rossi A, di Prato D et al. Cocinar con niños: Recetas para aprender a comer sano divirtiéndose. Desiderata Books S.L; 2010.
- 21-Engels N, Klaussen K, Fornace A, Teich C. Comida divertida: Ideas creativas en la cocina. Barcelona: NGV Editorial; 2013.

ANNEX

LA XARRANCA NUTRICIONAL

○ Explicació

La Xarranca Nutricional apareix just a la vora de cadascun dels efectes secundaris i s'utilitza per il·lustrar quins aliments són més favorables per a cadascun d'ells. Els aliments que es recomanen o els que són més adequats per pal·liar al màxim un efecte es ressaltaran en colors vius i els que no són tan recomanats (que no vol dir que estiguin prohibits) es mostraran en blanc i negre, més difuminats.

La Xarranca consta de 7 caselles, cadascuna d'elles inclourà el grup d'aliments que li correspongui.

Les caselles no estan ordenades de més o menys favorables, sinó que el nen/a sempre i quan vulgui menjar un aliment, se li donarà indiscutiblement de la casella en la que es trobi, ja que l'important és que l'infant s'alimenti. Tot i així, aquesta eina segueix en la mesura possible l'ordre de la piràmide nutricional.

- Casella 1 - els cereals i els farinacis.
- Casella 2 - les verdures i les hortalisses
- Casella 3 - les fruites.
- Casella 4 - els làctics.
- Casella 5 - els aliments proteics (carn, peix, ous i llegums).
- Casella 6 - hi ha els dolços, la rebosteria i altres greixos.
- Casella 7- hi trobem els aliments comodí que s'entenen com aliments o plats que en determinats moments o situacions poden ser útils.

Idea creada per: Aleix Brosel.

- Imatge de la Xarranca Nutricional

